

EUROFAMCARE

Introduktion och guide för intervjuer

Sammanfattning

Den bakomliggande ansatser för projektet är att stödja förändringsprocesser på olika beslutsnivåer som syftar till utveckling av bra samarbetsformer mellan närstående, äldre och professionella vård/stödgivare.

I projektet ingår förutom Sverige även Tyskland, Grekland, Italien, Polen, Storbritannien. Varje nation ska genomföra en studie som omfattar strukturerade intervjuer med 1000 närstående som ger vård/stöd till äldre över 65 år minst 4 timmar i veckan samt intervjuer med stöd/vårdgivare från kommun/landsting (motsvarande). De sex projektländerna kommer även att skriva nationella rapporter för nuläges- och framtidsbeskrivning för att belysa befolkningen och samhällssystemen, detta görs tillsammans med ytterligare 17 andra europeiska länder. I projektet ingår även intervjustudier med beslutsfattare på såväl nationella samt europeiska högre beslutsnivåer angående deras syn på studiens resultat sitt eget ansvar, syn på och möjligheter att stärka närståendes ställning.

Närståendes situation, behov och stöd kommer i Europaprojektet som helhet att belysas ur flera olika aspekter:

Makronivå (Europa nivå) kunna föreslå införande av stödpolicy i Europa som är mer anpassad till närståendes och äldres behov.

Mesonivå (nationell nivå) kunna föreslå utveckling av nya samarbetsformer mellan beslutsfattare, utförare av service/vård och närstående och äldre samt införande av innovativ användarorienterad service.

Mikronivå (lokal nivå) skapa bättre kunskap om närståendes och äldres situation och behov och därigenom bidra till att kunna utveckla bra stöd till och samverka med närstående och äldre.

Det övergripande syftet är:

Att undersöka närståendes situation som stödjer/vårdar äldre personer, i relation till olika typer av samhällsstöd avseende förekomst, kännedom, användning, acceptans, betydelse och kostnad.

Att stimulera till utveckling av olika stödformer baserade på närstående och äldres behov och bra samarbetsformer mellan närstående, äldre och professionella stöd/vårdgivare.

I Sverige kommer datainsamlingen ske inom Stockholm, Linköping, Norrköping, Varberg och Nordanstigs kommuner. Stad och land samt olika typer av service ska vara representerat.

Introduktion till Eurofamcare

Projektet syftar till att utvärdera närståendes situation som stödjer/vårdar äldre personer i relation till vilka typer av vård/stöd/service som finns för dem och vård/stöd/servicens egenskaper, omfattning och i vilken utsträckning de används. Det vill säga: Vilken hjälp finns? Hur känd är den? Hur tillgänglig är den? Hur värdefull är den? Kan den accepteras?

Projektet vill främja utvecklingen av bra samarbetsformer mellan närstående, äldre och professionella vård/stödgivare. Fokus ligger på närståendes situation dvs det vänder perspektivet från dem som erbjuder vård och service till dem som är berörda: närstående och de äldre som är i behov av stöd. Det förväntas bidra till kunskap om vilka olika vård/stöd och serviceorganisationer som finns för närstående och de äldre i Europa, vilka egenskaper och vilken omfattning de har. Projektet syftar till att lyfta fram kunskap i ämnet på två olika nivåer samtidigt, en EU nivå och en europeisk nivå.

- På EU nivå genomförs studien av sex länder – Tyskland (koordinator), Grekland, Italien, Polen, Storbritannien och Sverige. Dess syfte är att visa nyttan med stöd och servicefunktioner, motiven och hindren för att använda dem. Efter att datainsamling har genomförts kommer det att finnas sex uppsättningar med nationella data och en sammanslagen uppsättning med europeisk information (6000 närståendes situationer, baserade på intervjuer med närstående samt vård- och servicegivare). I varje land kommer man att återkoppla utvärdering till vård- och servicegivare i syfte att presentera förslag på hur strategier för stöd till närstående kan se ut och genomföras. Varje nationell analys såväl som den europeiska analysen kommer att presenteras i nationella och europeiska rapporter om närståendes situation och möjligheter att underlätta delaktighet och samarbete inom vård och stöd till äldre.
- De sex ovan nämnda länderna och ytterligare 17 europeiska länder ska skriva nationella bakgrundsrapporter, som ska ligga till grund för en europeisk bakgrundsrapport. Den ska ge en systematisk översikt över de olika ländernas system och situation avseende äldre och deras närståendes situation. Det ger tvärnationell kunskap om olika stater, samhällen och kulturer i hela Europa.

Projektet kommer att innehålla såväl en socioekonomisk utvärdering av kostnaderna för vård och stöd som en politisk analys på europainivå.

Projektets resultatet ska spridas på olika sätt, nationellt och internationellt, till forskningsråd, politiker och andra beslutsfattare och grupper som berörs. Resultatet ska slutligen diskuteras i en europeisk konferens, där forskare från de 23 deltagande länderna samt service- och vårdgivare och beslutsfattare samlas. En europeisk ”närstående dag” (Family caregivers’ day) ska genomföras mot slutet av projektet, i syfte att sprida information till allmänheten om vikten av bättre stöd till närstående.

Resultatet ska stimulera beslutsfattare i de olika länderna att ge bättre förutsättningar och stöd till närstående och genom detta öka deras motivation att fortsätta med sina insatser och visa att de är en mycket värdefull resurs i det ökande behovet av stöd och vård till äldre. Den djupgående kunskap som tas fram via de sex länderna kommer att ge möjligheter att utveckla stöd/vård- och serviceorganisationer inte enbart inom varje land utan även i andra länder med liknande system och vård- serviceorganisation.

Nationell kartläggning / National Surveys (NASUR)

Genomförande

Närstående som ger stöd/vård till äldre

De nationella kartläggningarna (NASUR) utgör en viktig empirisk del av EUROFAMCARE projektet. Intervjuer med 1000 närstående som stöder/vårdar äldre kommer att genomföras i sex länder (Tyskland, Grekland, Italien, Polen, Storbritannien och Sverige) enligt en gemensam uppläggning (Standardised Evaluation Protocol – STEP for NASUR). Intervjuerna utgår ifrån ett strukturerat frågeformulär med huvudsakligen fasta svarsalternativ och några öppna frågor. Frågorna handlar bl a om den intervjuades och den äldres situation och behov, vilken typ och i vilken omfattning man använder service, dess betydelse och vad man betalar.

Vård- och servicegivare

Trettio - fyrtio vård- och servicegivare kommer att intervjuas utifrån både strukturerade frågor med fasta svarsalternativ och semistrukturerade frågor med öppna svarsalternativ. Frågor handlar om vilken typ av service man erbjuder, deras erfarenheter av hur service används samt hur man ser på framtida behov av service till närstående som stödjer/vårdar äldre.

Uppföljningsstudie

Som en del av projektet kommer även en uppföljningsstudie att genomföras efter 6-12 månader med de närståendestödjare som tidigare intervjuats. Uppföljningen ska genomföras för att kunna ta fram nödvändiga data för socioekonomisk analys och analys av kostnad i förhållande till nytta.

De intervjuade närstående kommer att informeras om denna korta uppföljning och tillfrågas om deltagande. Denna kommer att genomföras som telefonintervju, personlig kontakt eller brevkontakt 6-12 månader senare. Uppföljningen kommer att bestå av ett begränsat antal frågor om vilken hjälp/ stöd/ service Närståendestödjaren har tillgång till, tillbakablickar på avgörande livshändelser och förändringar vad beträffar både behov och utnyttjande av service de senaste 6-12 månaderna.

Tidplan

Intervjuerna med vård- och servicegivare kommer att börja i februari och sluta 30 april 2004.

Intervjuerna med närstående kommer att börja i månadsskiftet december 2003 och sluta 31 mars 2004.

Uppföljningsstudien kommer att genomföras under november 2004 - januari 2005.

Urval

Kriterier för intervjupersoner

Närstående som ger stöd/vård till äldre

För att kunna ingå i studien ska följande definition vara uppfylld:

Närstående är en person som stödjer/vårdar någon anhörig/närstående över 65 år minst 4 timmar i veckan. Stödet kan innebära vitt skilda åtgärder, dock ej enbart ekonomiskt bidrag.

Denna definition innefattar alla anhöriga (eller person med nära och familjeliknande förhållande) till en person 65 år och äldre, som:

- själv uppfattar att hon/han ger stöd/vård enligt definitionen (stödjer en närstående person över 65 år minst 4 tim/vecka) eller organiserar vård/stöd som utförs av andra och att det sammanlagt tar minst 4 tim/vecka i anspråk;
- stödjer/vårdar en närstående över 65 år i dennas boende/hem, eller i vårdboenden, under förutsättning att man bidrar med stöd enligt ovan nämnda kriterier

Definitionen utesluter varje person som :

- enbart förser den äldre med ekonomiskt bidrag;
- enbart ”besöker” sin närstående på vård- serviceboende (även om det är mer än 4 tim/vecka);

I de fall en person stödjer/hjälper mer än en närstående över 65 år, ska datainsamlingen göras för den mest relevanta vård- stödsituationen (oftast den de ger mest stöd/vård); om fler än en person stödjer en och samma person över 65 år, ska datainsamlingen göras av den person som ger det mesta stödet.

Vård- och servicegivare

Vård- och stödgivaren ska vara på arbetsledande nivå / chefsnivå inom samma geografiska områden som närstående och representera de olika typer av stöd, vård eller annan hjälp som erbjuds närstående och de äldre i området.

Urvalsmetod

Urvalet av intervjupersoner ska säkerställa en typisk och representativ bild av landet, avseende:

- städer och landsbygd (och ev storstad eller förort). Varje land gör sin egen definition av stad och landsbygd;
- regionala skillnader inom landet med tanke på tillgång till stöd och service. Varje deltagarland beskriver valda områden inom landet och det antal intervjuer som ska genomföras inom var och en av dessa. Se urvalsbeskrivning i STEP for NASUR, bilaga 1.

Varje land väljer ut kommuner inom det egna landet som representerar stad och landsbygd i åtminstone tre regioner. De ska även representera en variation när det gäller uppbyggt nätverk för stöd och service. I Sverige kommer datainsamlingen ske inom Stockholm, Linköping, Norrköping, Varberg och Nordanstigs kommuner.

Närstående

Eftersom insamlad data ska representativ och jämförbar mellan länderna, krävs att man använder samma metod att rekrytera intervjupersoner. Därför har man kommit överens om att försöka nå mättnad i sin urvalsmetod, dvs man ska försöka nå ut till samtliga närstående i det utvalda området genom att använda flera olika rekryteringsmetoder, huvudsakligen dessa:

- dörrknackning
- via frivilligorganisationer, religiösa, organisationer, patientföreningar mm
- via anställda inom vård- och stödverksamhet
- annonser i tidningar, radio, teve etc
- förteckningar över äldre medborgare eller röstlängder
- snöbollsmetod, via kontakt med någon av ovan nämnd rekryteringsmetod

Det är tänkbart att vissa rekryteringsmetoder fungerar bättre i vissa områden (och länder) än i andra. Man bör därför utnyttja alla resurser att variera metoderna för att nå fram till maximalt antal närstående inom alla områden.

För att kunna nå fram till samtliga närstående inom valda kommuner, bör man välja så små och avgränsade områden som möjligt. Detta för att undvika ev avvikelser, som skulle kunna uppstå om man ensidigt använder ett mindre antal metoder inom ett större område. Eftersom även små skillnader i urval och rekryteringsmetoder kan medföra betydande konsekvenser för kvaliteten på och tolkningsmöjligheterna för insamlad data, är det av största vikt att varje land dokumenterar i detalj hur urvalet gjorts. Detta för att utvalet ska kunna bedömas som representativt för den variation på anhörigstöd som är utmärkande för det egna landet.

Vård- och stödgivare

För att ge så bred information som möjligt om vård- och serviceinrättningarnas perspektiv, bör antalet inrättningar avgöras av:

- vilka typer av service som är känd av och tillgänglig för närstående, samt även, eftersom vi också intresserar oss för icke-användning, annan service som erbjuds t ex på institution, som växelvård, hemsjukvård, hemtjänst, hjälp till närstående etc.
- samma geografiska områden som de intervjuade närstående, dvs stad och landsbygd inom de utvalda kommunerna

Urvalsplan

Deltagarländerna måste göra upp en plan för de regioner och områden som ska ingå: hur många intervjuare som behövs, antalet personer som ska intervjuas och hur många intervjuer per månad som måste genomföras, för att datainsamlingsprocessen ska gå framåt. Denna plan bör också omfatta en tidsplan för när de genomförda intervjuerna ska sändas till den nationella forskningsenheten. Se bilaga 2.

Det är viktigt att samtliga länder förhåller sig på samma sätt till uppläggnings- och planeringen av urvalet för att man ska kunna jämföra de resultat man får.

Information till närstående – intervjupersonerna

Så snart man funnit en närstående genom någon av ovan nämnda rekryteringsmetoder, ska han/hon få information, helst skriftlig i form av informationsblad /flygblad (se bilaga 3, *varje land ska pga kulturella skillnader utforma sin egen information*). Denna ska innehålla:

- målsättning och kort beskrivning av studien
- beskrivning av frågeformulärets huvudsakliga innehåll
- deltagandet är frivilligt
- möjligheten att när som helst avbryta sitt deltagande
- information om att insamlad data behandlas konfidentiellt och att ingen personlig information ska kunna identifieras
- hur intervjuerna kommer att genomföras vad beträffar tid och plats, dvs att de huvudsakligen genomförs som telefonintervju, i närståendes eget hem eller på annan plats där närstående kan erbjudas avskildhet från den person över 65 man själv stöder
- att intervjun följer en strukturerad mall
- att han/hon kontaktas igen efter år för en kort uppföljningsintervju
- om möjligt, information om intervjuarens namn och telefonnummer samt namn, adress och telefon till den/de personer som ansvarar för datainsamlingen inom regionen/nationen. Detta för att den intervjuade ska ges möjlighet att ta åter information man lämnat.

Intervjuformuläret för närståendeintervjuerna - Common Assessment Tool (CAT)

Närstående intervjuas med hjälp av ett frågeformulär (CAT), vilket huvudsakligen består av frågor med fasta svarsalternativ och ett fåtal öppna frågor (se bilaga 4).

Frågeformuläret är uppdelat i avdelningar som motsvarar de kunskapsområden man önskar belysa i studien. Frågorna i formuläret är klart och tydligt kodade för att enkelt kunna hänföras till den avdelning de hör. För att underlätta besvarandet och avläsandet av svarsdata, är svars-koden för varje enskilt svarsalternativ placerat i direkt anslutning till frågan.

Varje intervjuare ska förse med en användarmanual som förklarar hur man använder frågeformuläret och hur frågorna och svarsalternativen ska förstås eller tolkas. I vissa fall kodningen vara särskilt svår att förstå och man kan då behöva använda sig av särskild kodning. Mera ingående information om detta finns i användarmanualen (se bilaga 5).

Frågeformuläret, CAT, tar huvudsakligen upp frågor om närståendes roll och situation: faktisk och upplevd arbetsbelastning, positiva och negativa aspekter på det stöd man ger etc, men även situationen och de behov som finns hos den person man stödjer. Närstående ombeds att beskriva sina erfarenheter av och synpunkter på all tänkbar service som finns tillgänglig för den stödberoende och för närstående. Dessutom samlas information om önskemål och förslag på tänkbar service eller form av service. Även uppgifter om kostnader förknippat med anhörigstödet tas upp, tex direkta kostnader såsom särskilda produkter, transportkostnader, vårdavgifter mm och indirekta kostnader som tex förlorad arbetsinkomst.

Projektmedarbetare inom NASUR – roll och ansvar

Nationellt centrum

Varje land har ett nationellt centrum, som ansvarar för den nationella samordningen av EUROFAMCARE projektet och genomför de nationella studierna (se bilaga 6). Dessa nationella centra kommunicerar med och rapporterar till huvudcentrum i Hamburg och samarbetar också med övriga nationella centra inom NASUR.

Lokala samordnare

För varje region där datainsamling görs, finns en lokal samordnare. Dessa ska rekryteras bland personer med samma krav som ställs på intervjuare, men med större erfarenhet av att samordna grupper, samarbeta med lokala myndigheter och förmåga att lösa praktiska problem som kan uppstå i samband med datainsamlingen. Se nästa rubrik i manualen. Dessa ska få övning i att lära upp och träna de intervjuare som ska arbeta på lokal basis. En möjlighet är att samordnaren själv också gör intervjuer – det skall kunna vara till fördel för förståelsen för hur intervjuarbetet går till – men det är samtidigt viktigt att hålla isär de båda uppgifterna, för att undvika konflikter och oklarheter vad beträffar gränser mellan olika ansvarsområden. Om man anser att det behövs, kan man använda delar av de pengar som avsatts för intervjuarbete för att finansiera samordnaruppgifter.

De lokala samordnarna har, under handledning av de nationella projektledarna, ansvar för följande uppgifter:

- kontakt med lokala myndigheter och organisationer för att presentera studien och eventuellt få förteckningar över personer som kan tänkas bli intervjuade
- rekrytering och träning av intervjuare och att föra in intervjuarna i listor så att var och en av dem får en entydig och personlig kod
- dokumentation av insamlad data (t ex brevutskick till intervjudeltagare, månadsrapporter om hur arbetet framskrider, antal intervjupersoner som tackar nej till att helt genomföra intervjun eller andra skäl till bortfall)

För att underlätta för de lokala samordnarna bör en kortfattad PM göras, som beskriver syfte, metod och genomförande samt anvisningar för hur datainsamlingen ska följas upp på lokal nivå. Denna PM, som bör lämnas ut till de lokala samordnarna innan man påbörjar introduktionen av intervjuarna, ska stimulera till att väcka frågor och tankar på hur praktiska problem ska kunna lösas. Denna PM bör innehålla följande information:

- bakgrund till projektet
- tidplan och ”dead-lines” i samband med datainsamlingen
- bakgrunden till urvalsproceduren, som är gemensam för samtliga deltagarnationer samt dess betydelse för datainsamlingen
- kopia på frågeformuläret (CAT)
- användarmanual till frågeformuläret samt anvisningar till de mest känsliga frågorna
- intervjuarnas tränings- och kursmanual
- agenda för planerade möten
- samt hur etiska och säkerhetsmässiga frågor ska hanteras

Lokala samordnarens uppgift

Under tiden som datainsamlingen pågår, förväntas lokala samordnarna utföra följande uppgifter, under nationella projektledningens handledning:

- att i lämplig tid sända förfrågan till tänkbara intervjupersoner och bjuda in dem att delta i studien (eller om den nationella ledningen ombesörjer detta i samråd med lokala samordnaren). För detta bör man se över hur många intervjupersoner som ska värvas, antalet intervjuare som kan behövas under en avgränsad tid samt även beräkna ungefärligt antal bortfall under perioden.
- att hålla kontakt med intervjuarna för att ge stöd om tveksamheter eller svårigheter skulle uppstå och för att notera hur många intervjuer som görs
- att med jämna mellanrum samla in färdiga intervjuer och efter ytterligare granskning om de kan anses fullständiga, sända dem vidare till nationella ledningen för dataanalys.

För att korrekt och regelbundet visa hur intervjuarbetet framskrider, bör lokala samordnaren varje månad runt den 25:e, sända nationella ledningen en kort skriftlig rapport. Denna fortskridande rapportering kan lämpligen göras enligt särskilt formulär, och ska innehålla uppgifter om varje rekryteringsväg (dörrknackning, annons mm), antal färdiga intervjuer och antal missade kontakter samt anledningen till bortfall av intervjuer som t ex uteslutning pga felaktiga baskriterier, avböjande att delta, ej lyckats nå kontakt, sjukhusvistelse mm (se bilaga 8 och 9). Varje nationellt centrum får själv besluta om detaljerna i denna rapportering.

Dessa månatliga rapporter om arbetets framskridande är ett redskap för att kontrollera och styra datainsamlingsprocessen på såväl lokal, nationell som på europeisk nivå. Man hoppas på så sätt kunna identifiera eventuella glapp mellan förväntade och genomförda intervjuer samt förstå var och varför svårigheter kan ha uppstått. För att detta ska fungera krävs att alla inblandade respekterar och håller sina ”dead-lines” för avrapportering.

Intervjuarna

Intervjuarna bör ha erfarenhet av datainsamling inom äldreomsorg och gärna ha utbildning i sociologi, psykologi, omvårdnad och hälsa eller vara yrkesutövande inom vård eller äldreomsorg, t ex socialarbetare, sjuksköterska eller liknande. Det är mycket viktigt att intervjuarna själva inte är anställda inom de organisationer som kan tänkas erbjuda stöd och service till äldre och deras närstående, eller är inblandade på annat sätt (t ex administrativt, politiskt eller känslomässigt) i den lokala vård- och stödservicen och på det sätt denna används och upplevs. Enbart om ovan nämnda kvalifikationer på medarbetare ej kan uppnås, kan man överväga att anlita andra personer, t ex väl kvalificerade studenter inom vård och omsorg. Under alla omständigheter läggs stor vikt vid personens kommunikationsförmåga och intresse för ämnet, för att kunna erbjudas intervjuaruppdrag.

Intervjuarna ska få information om:

projektets bakgrund

frågeformuläret och övrig information som ges till intervjupersonerna

användarmanualen som beskriver frågeformuläret samt speciellt känsliga frågor i detta

hur etiska och säkerhetsmässiga frågor ska hanteras

Intervjuarnas uppgifter

hålla kontakt med den lokala samordnaren

ta kontakt med intervjupersonerna

ställa frågor för att identifiera en närstående enligt definition

dokumentera utfallet av första kontakten för att ange skälen till eventuella bortfall (se bilaga 8 och 9)

ge intervjupersonerna den information de behöver, även om eventuellt informerat samtycke och uppföljningsstudien

samla färdiggjorda intervjuer

uppträda taktfullt och diskret före, under och efter intervjun

Samarbetet mellan lokal samordnare och intervjuare

Det är viktigt att varje intervjuare lämnar över sin första intervju till samordnaren så snart som möjligt efter att den blivit klar. Detta för att snabbt förebygga och hjälpa till vid eventuella tveksamheter eller svårigheter, som kan dyka upp i början.

Intervjuaren bör hålla täta kontakter med sin samordnare, både för att få möjlighet till stöd och handledning och att för att ha en smidig fortlöpande kontakt; åtminstone en gång varje månad då man går igenom hur många intervjuer som gjorts och hur många kontakter som av någon anledning missats.

Rapportering

Intervjuarna ska överlämna de färdiga intervjuformulären inklusive eventuella kommentarer samt förteckning över de intervjupersoner som ska delta i uppföljningsstudien till lokala samordnaren, som i sin tur ska lämna dem vidare för sammanställning av data till den nationella enheten.

Varje intervjuare måste föra förteckningar över grundläggande data vad beträffar kontakterna med samtliga intervjupersoner i utvalet, vilka som deltagit och vilka som avböjt, enligt bilaga 8 och 9. Bilaga 10 är avsett för de personer som önskar delta i uppföljningen. Dessa personförteckningar är till för att kontrollera den pågående datainsamlingsprocessen och möjliggöra uppföljning och kommer efteråt att förstöras, då hela studien är klar.

För vissa medarbetare är det lämpligt att även föra en förteckning över den tid som går åt vid varje intervju, beroende på hur man kommit överens om betalning för intervjuarbetet.

Varje månad eller oftare ska lokala samordnaren samla in alla intervjuer och efter att ha granskat dem om de är fullständiga, överlämna dem till nationella enheten. Vid slutet av varje månad ska samordnarna lämna rapport till nationella enheten, om hur arbetet framskrider (bilaga 8 och 9).

Överenskommelse

Innan intervjuaren börjar sitt arbete, är det viktigt att samordnare och intervjuare gjort en överenskommelse (bilaga 11) om:

vilka dokument, på vilket sätt och hur ofta intervjuaren ska överlämna dokument och rapporter, reseräkningar mm till samordnaren

- hur kontakten mellan samordnare och intervjuare ska hållas
- hur betalning ska ske (lön, provision, beting, reseutlägg, telefonavgifter etc)
- att intervjuaren är helt införstådd med att han/hon
 - förstått syftet med Eurofamcare projektet
 - ska genomföra intervjuerna enligt givna instruktioner och etiska aspekter

Den lokala samordnaren bär ansvar för att ovan nämnda förutsättningar efterlevs (bilaga 12)

Förberedelser inför undervisningstillfället

Skriftligt informationsmaterial sänds ut innan kursdagen, innehållande:

- Inbjudan till kursdagen
- Presentation av projektet
- Frågeformuläret (CAT)
- Användarmanualen

Instruktioner till intervjuarna

Introduktionstillfället

Tillfället bör omfatta

- Presentation av nationella och lokala samordnare
- Presentation av Eurofamcare projektet och NASUR
- Metod för hur intervjupersoner rekryteras
- Tidsplan
- Frågeformulär och användarmanual
- Hur intervjuerna ska genomföras ur etisk aspekt
- Praktisk träning att använda frågeformulär och användarmanual
- Uppföljningsfrågor och kommentarer
- Dokumentation av eventuella problem som måste hanteras av nationella samordnaren/enheten
- Hur samarbetet ska gå till mellan lokal samordnare och intervjuare
- Administration av rapporter etc
- Överenskommelse angående ansvar och lön/betalning

Praktisk träning att använda frågeformuläret (CAT)

- Genomgång av frågeformuläret och användarmanualen avseende
- Frågeformulärets struktur, såsom att frågor om den stödberoende, närståendes situation och tillgång till service huvudsakligen besvaras med fasta svarsalternativ
- Tolkning av frågor och svarsalternativ
- Hur formuläret fylls i (besvara alla frågor)
- Att vid varje intervju använda ett tomt blad för anteckningar och anmärkningar

Hur intervjuerna genomförs

Information och etiskt förhållningssätt

Intervjuaren behöver veta att sättet att informera intervjupersonerna och situationen dessa befinner sig i, kan skilja mycket från fall till fall, beroende på hur man rekryterats till intervjun:

- ett kort informationsblad ska överräckas eller skickas till närstående, när de rekryterats via register, organisationer, vård- eller serviceveksamman, snöbollsmetod mm (*varje deltagarland får själv besluta om hur detta ska genomföras*)
- informationsbladet ska överräckas tillsammans med en kort muntlig information av intervjuaren till närstående (dörrknackningsmetoden)
- en kombination av de två ovan nämnda tillvägagångssätten

Informationsbladet ska innehålla förklaring av deltagarkriterierna för studien, inbjudan att delta i studien samt plats för att skriva in detaljer om intervjuaren (namn och telefon). Där ska finnas information om att man via intervjuaren kan få mera information om studien, att man ska komma överens med intervjuaren om ett personligt möte eller tidpunkt för telefonintervju och att intervjun följer en strukturerad form. Intervjuaren ska informera personen om att intervjun kan tänkas ta från en timma till högst två timmar i anspråk och vara medveten om detta då man bestämmer tid för möte, för att undvika onödiga störningar för intervjupersonen. Intervjuaren ska också ta upp med intervjupersonen om det är möjligt att genomföra intervjun utan att den stödberoende är närvarande. Intervjuaren ska också notera resultatet av varje kontakt eller försök till kontakt som görs med närstående (se bilaga 8 och 9).

Dessa informationsblad ska överlämnas till och tillhandahållas av lokala samordnaren.

I de fall fler än en person i ett hushåll är närstående, ska den person som bidrar med det huvudsakliga stödet väljas att ingå i studien.

Att påbörja intervjun

Ge akt på det första intryck du ger! Hälsa artigt då vid ankomsten till hemmet och var beredd att ta fram ID-handlingar.

Det är viktigt att vara känslig för betydelsen av intervjusituationen, sett ur intervjupersonens perspektiv, t ex att besvara frågor som är adekvata för den sociala situationen (som kan uppfattas som en ny och ovan situation, som en tentamen eller samtal med myndighetsperson..)

Presentera dig själv och den projektenhet du tillhör, förklara kort syftet med studien och informera intervjupersonen om att man ej måste besvara frågor som man uppfattar som obehagliga eller påträngande.

Försäkra intervjupersonen om att man aldrig kommer att försöka pressa fram svar och uppmuntra henne/honom att säga till ifall någon fråga uppfattas som obekvämt.

Gör dig bekant med intervjupersonens situation, skapa kontakt och förtroende, försök lätta eventuell nervositet inför intervjun.

I vissa länder måste intervjupersonen att skriva under ett formulär om medgivande till intervju (eller den stödberoendes medgivande) för att kunna delta i studien. Dessa ska skrivas under innan intervjun påbörjas och ena ska exemplaret ska lämnas till intervjupersonen och det andra till lokala samordnaren, som för dessa vidare till nationella enheten.

Under intervjun

Om den stödberoende är närvarande vid intervjun är det viktigt att klart och tydligt förklara, utan att vara ovänlig, för vem frågorna är avsedda. Detta kan behöva upprepas under intervjun.

Tag reda på namnet på den stödberoende som avses och använd detta i stället för ordet stödberoende eller andra omskrivningar förekommer i frågeformuläret

Lyssna uppmärksamt och noga, visa att du är intresserad av vad intervjupersonen har att säga, följ hans/hennes takt, förklara nya områden när man byter fråga, förklara frågan på ett passande sätt om den behöver förtydligas, ge beröm när intervjupersonen behöver stöd och uppmuntran att gå vidare

Avbryt inte intervjupersonen, upprepa inte vad hon/han säger, för inte in något i som intervjupersonen ej sagt, gör inga onödiga eller störande kommentarer, undvik att fälla omdömen, visa ogillande, påverka och hjälpa till att formulera svar, var uppmärksam på intervjupersonens känslor, ställ inte flera frågor samtidigt, ge intervjupersonen tillräckligt med tid att tänka igenom frågan innan man fortsätter till nästa

Om personen har svårt att besvara en fråga:

- var tyst, vänta och lyssna
- upprepa frågan och svarsalternativen, om det behövs
- förklara svåra frågor (använd standardexempel)

Respektera intervjupersonens beslut, om hon/han önskar avstå från att besvara någon fråga eller avsluta intervjun (skriv ner, om det är möjligt och passande, uppgifter av vikt för bortfallsanalysen, t ex ålder, kön, släktskap)

Frågorna är avsedda att läsas som de är skrivna, utan omskrivning; undvik att använda specialtermer och fraser med dubbel betydelse, undvik att kommunicera på sådant sätt att intervjupersonen uppfattar sig som underordnad eller lägre begåvad, insinuera att han/hon inte gör sitt bästa, eller anmärk på hans/hennes beteende. Det är viktigt hur frågan ställs, för att ge överensstämmelse mellan olika svar i intervjumaterialet.

Var ärlig och korrekt när du skriver ner svaren i formuläret

Om du upplever att intervjupersonen är i stort behov av hjälp – ta inte själv ansvar för detta, utan uppmuntra henne/honom att själv söka hjälp och stöd och tala om vart man kan vända sig. Varje lokal samordnare ska förbereda intervjuerna på hur/var sådan hjälp finns att få inom området (se bilaga 9).

Om intervjupersonen är för trött eller upprörd för att kunna genomföra intervjun, erbjud ett annat tillfälle för att fortsätta och avsluta intervjun (skriv ner, om det är möjligt och passande, uppgifter av vikt för bortfallsanalysen, t ex ålder, kön, släktskap)

Innan intervjun avslutas, fråga om möjligheten att delta i uppföljningsstudien och notera namn, adress och telefonnummer i särskilt formulär (bilaga 10).

Att avsluta intervjun

Gå igenom frågeformuläret för att försäkra dig om att:

- alla frågor fyllt i ordentligt, även de som ej ställs till intervjupersonen, utan besvaras av intervjuaren (N/A, ej tillämpligt och ej besvarat)
- svaren är följdriktiga
- för de svarsalternativ som kräver ”annat, specificera”, de givna svaren kan klassas bland kodade svarsalternativ

Tacka intervjupersonen för hans/hennes tid och deltagande

Försäkra dig om att de har din och lokala samordnarens/ ansvarig forskares namn, adress och telefonnummer, om frågor skulle dyka upp senare.

Kontrollera att första sidan fyllts i ordentligt

Övningsintervjuer

Intervjuarna ska träna intervjusituationen genom att ställa frågeformulärets frågor till varandra. Svaren ska kunna knytas till för ändamålet uppbyggda "fall", som simulerar en tänkbar situation med en närstående och en stödberoende.

Ett annat sätt är att videofilma en övningsintervju och gemensamt samtala om denna med intervjuarna, eller att intervjuaren videofilmar varandra och diskuterar intervjusituationen..

Varje land /lokal samordnare ska protokollföra uppläggning, tid, plats och deltagare för intervjuundervisningen.

Förteckning över bilagor

Varje deltagarland ansvarar för att nedan nämnda bilagor finns tillgängliga.

- | | |
|-----------|---|
| Bilaga 1 | Fördelning av nationella undergrupper avseende regioner och områden |
| Bilaga 2 | Urvalsplan för varje område, antal intervjupersoner, intervjuare och tidplan |
| Bilaga 3 | Skriftlig information till intervjupersonerna |
| Bilaga 4 | Frågeformuläret (CAT) |
| Bilaga 5 | Användarmanual till frågeformuläret |
| Bilaga 6 | Förteckning över medarbetare i nationella forskningsenheten |
| Bilaga 7 | Förteckning över intervjuare och deras personliga koder |
| Bilaga 8 | Månadsrapport för studiens fortskridande, antal intervjuer |
| Bilaga 9 | Månadsrapport för resultatet av kontakter genom olika rekryteringsvägar |
| Bilaga 10 | Förteckning över de personer som önskar delta i uppföljningsstudie, innehållande namn, adress och telefonnummer |
| Bilaga 11 | Överenskommelse med intervjuare |
| Bilaga 12 | Avtalade kontrakt med lokala samordnare |